

L'éducation thérapeutique de l'individu vers le groupe : l'expérience du réseau AlSacEP



Béatrice de Seze

Infirmière coordinatrice - Département du bas Rhin

Réseau alSacEP



Liens d'intérêts

Déclare pour la présente communication mes intérêts éventuels :

- aucune participation financière dans un capital d'entreprise
- activité donnant lieu à une rémunération occasionnelle dans le cadre de présentations scientifiques et participation à des boards d'experts :
Biogen, Merck, Novartis, Roche, Sanofi Genzyme, Teva

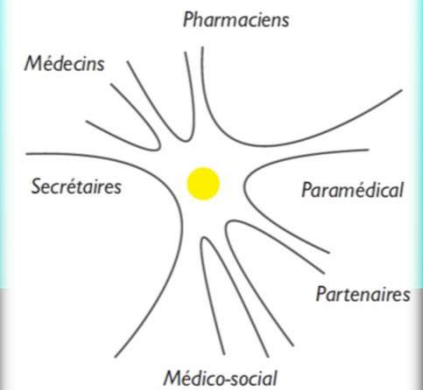
- Le réseau alSacEP
- Notre programme d'ETP
- L'orientation vers l'ETP en groupe



LE CONTEXTE



Réseau SEP en Alsace: aISacEP depuis 2007



Réseau ville-hôpital pour l'amélioration de la prise en charge globale des patients atteints de sclérose en plaques en Alsace, au plus près de leur lieu de vie, en améliorant l'accès à des soins et des aides de qualité.



Une équipe spécialisée dans la SEP :



Siège social : CH de Colmar

Présidente et coordinatrice : Dr LANOTTE L.

Coordinateur scientifique : Pr de Seze J.

Equipe mobile :

- 1 infirmière par département
- 1 assistante sociale à 50 % par département
- 3 neuropsychologues : bilans cognitifs et remédiation
- 2 ARC

Neurologues
libéraux

Neurologues -
Infirmières
CHU Strasbourg

Neurologues
Infirmières
CH Haguenau

Patients SEP

Infirmière
alSaceP

- Informations
- Coordinations
- Amélioration et optimisation des procédures de soins
- Educations thérapeutiques



**Pour le suivi
le soutien
et l'amélioration
de la vie**
des patients atteints de sclérose en plaques

www.alsacep.org

03.89.30.54.17
infos@alsacep.org

Neurologie / Bât. 18 / niveau 1
39 avenue de la Liberté - 68024 COLMAR cedex

2007

2010

2011

2014

2016

2017

2020

2021

2022

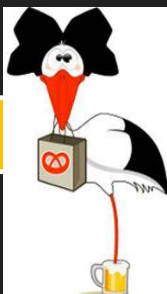
Apprentissage
des auto
injections
INF/AG

Validation /
ARS du
programme
ETP



AMM 1er TTT p.o.
de 2ème ligne :
1ères
interventions ETP
à l'hôpital

AMM TTT p.o.
1ère ligne

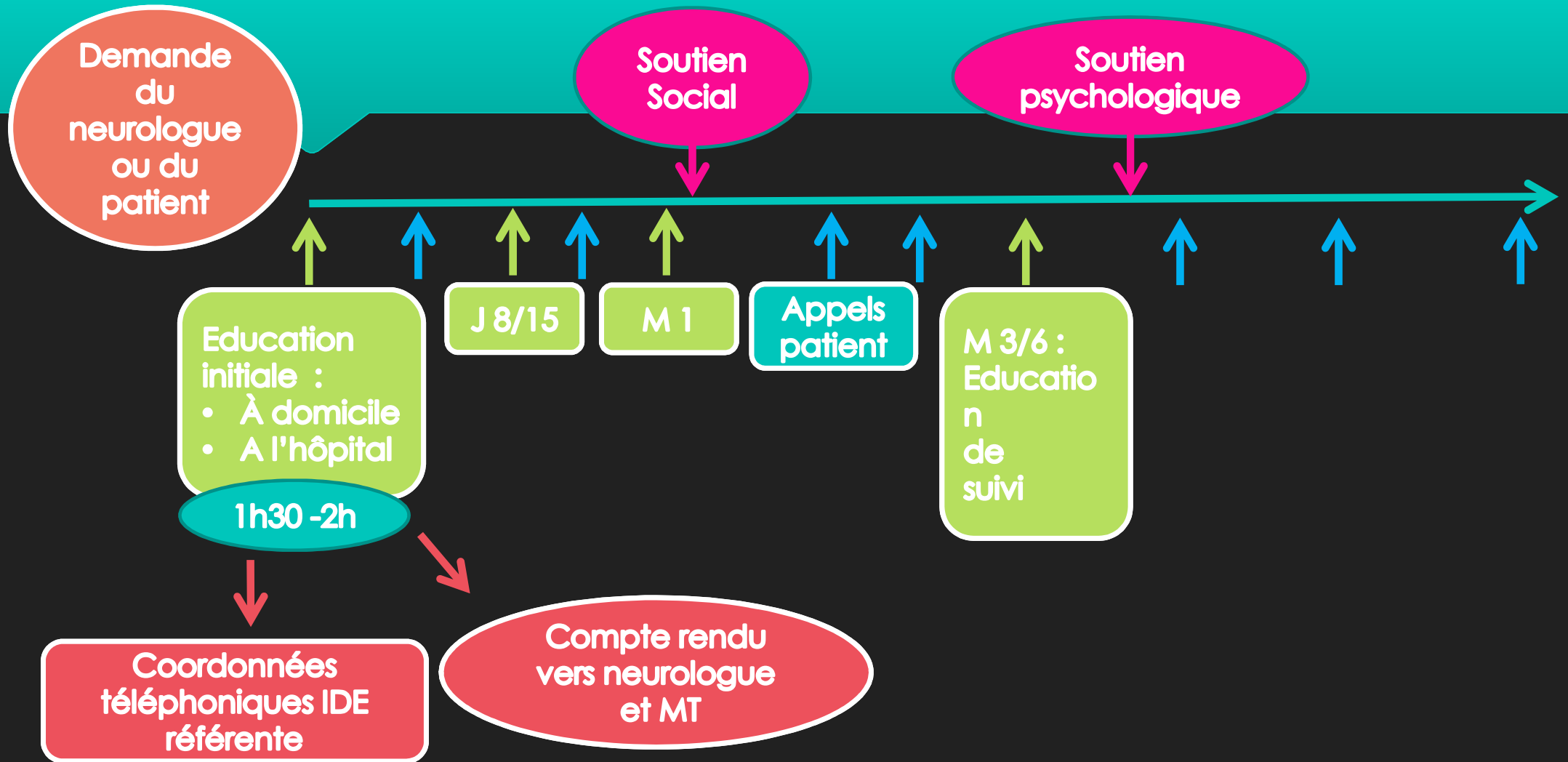


ALSACEP



PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Etapes du programme d'ETP



2007

2010

2011

2014

2016

2017

2020

2021

2022

Apprentissage
des auto
injections
INF/AG

Validation /
ARS du
programme
ETP

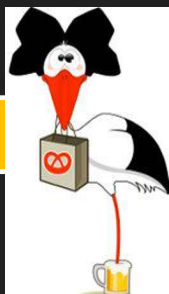


AMM TTT p.o.
1ère ligne

ETP
Groupe

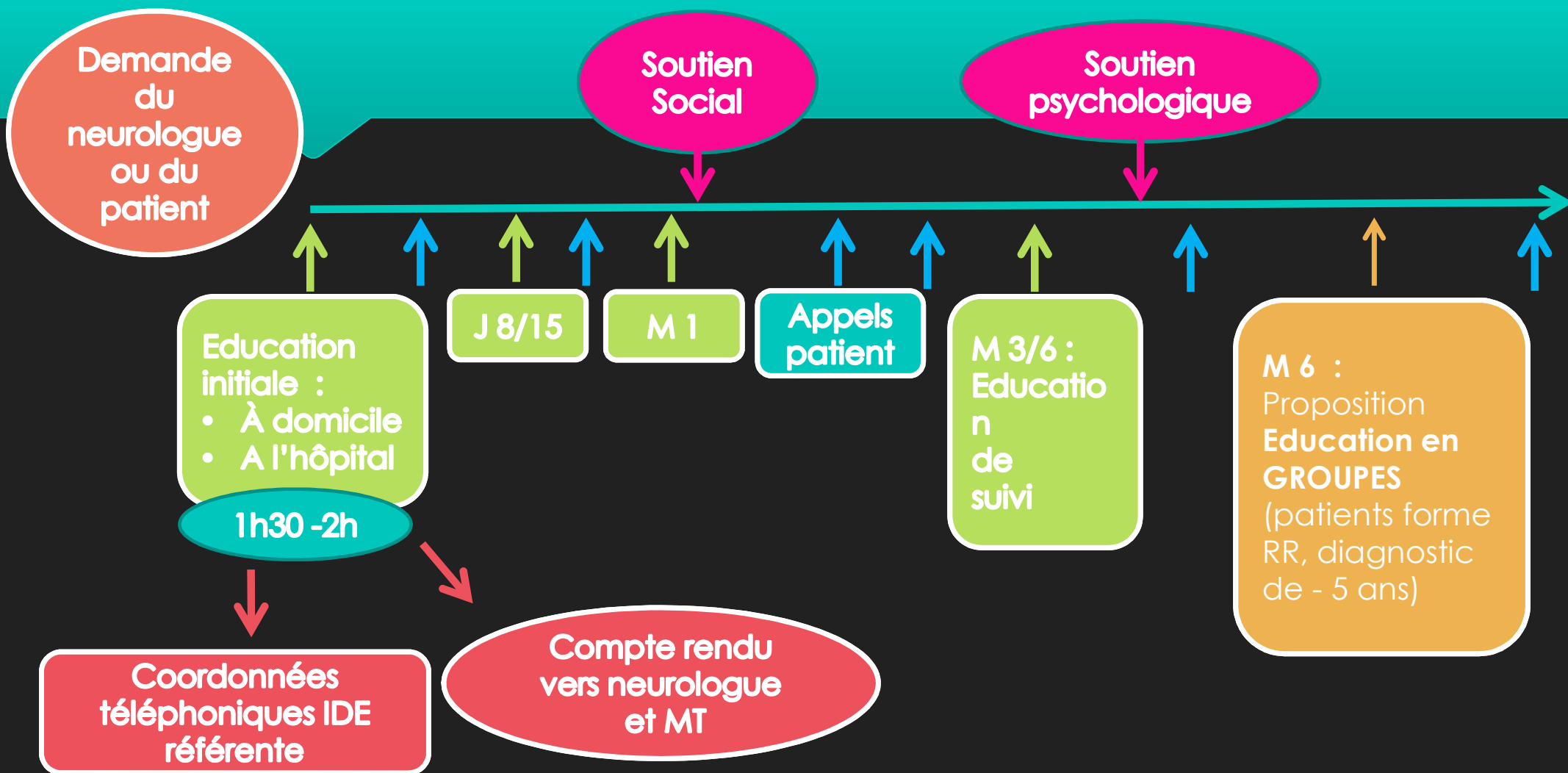
AMM 1er TTT p.o.
de 2ème ligne :
1ères
interventions ETP
à l'hôpital

Participation
patient
expert



ALSACEP

Etapes du programme d'ETP



La mise en œuvre du projet ETP en groupe : Mieux vivre avec la SEP

- ✓ Projet ETP COLLECTIVE, UN TRAVAIL D'EQUIPE :
infirmières, secrétaire, Assistantes sociales, neuropsychologues et neurologues
- ✓ Coordinatrice du programme d'ETP : Dr Lanotte Livia
- ✓ Formation ETP 40h de toute l'équipe + Formation spécifique des coordinateurs
- ✓ ETP de groupe ne remplace pas l'ETP individuelle mais la complète

➡ **PRISE EN CHARGE PLURIPROFESSIONNELLE**



Les patients concernés



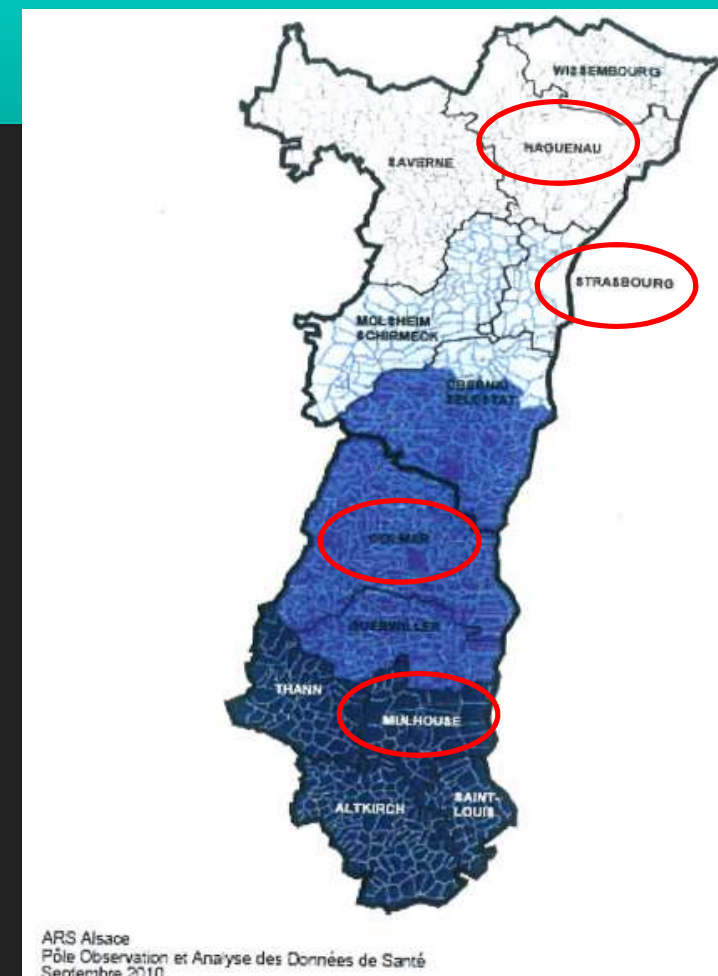
- ✓ Avoir bénéficié d'une éducation initiale individuelle après le diagnostic
- ✓ Avoir un diagnostic de SEP RR de – de 5 ans
- ✓ Proposition d'une éducation en groupe à distance de 6 mois de l'annonce diagnostique

Groupe ouvert à un membre de l'entourage

Constitution d'un groupe homogène de 8-10 personnes maximum

Lieux de séances collectives

- ✓ Sessions 2X/ an sur chaque secteur
- ✓ **Sortir l'ETP de l'hôpital**
 - Bas Rhin :
 - Strasbourg : Salle privée
 - Haguenau : Salle du CSC
 - Haut Rhin :
 - Colmar : IFSI
 - Mulhouse : Lieu de formation professionnelle continue
- ✓ Deux 1/2 journées à 15 jours d'intervalle



Le programme : vue globale

2 sessions (1 session = 1 matinée)

1^{ère} session : 4 ateliers

MA VIE AU QUOTIDIEN AVEC LA SEP

8h45 à 9h30 :

Comment reconnaître une poussée et que faire ?

9h30 à 10h15 :

**La SEP, c'est quoi ?
Questions patients**

Pause

COGNITION ET EMOTIONS

10h45 à 11h30 :

J'ai la mémoire qui flanche; c'est grave Dr?

11h30 à 12h15 :

Des mots sur mes maux

8h30
Présentation

Evaluation 10 min

2^{ème} session : 2 ateliers

10h15-10h45

COMMENT JE ME SENS AVEC MON TRAITEMENT

8h45 à 10h15 : **Pourquoi je prends un traitement ?
Comment rester motivé ?**

Pause

MON TRAVAIL AVEC LA SEP

10h45 à 12h : **Comment faire? Quels sont mes droits ?**

8h30 Retour sur la
1^{ère} session

Evaluation 10 min

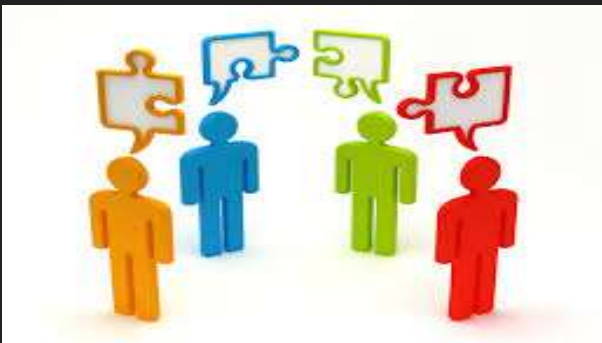
Ma vie au quotidien avec la SEP :

1^{er} atelier: LA POUSSEE en questions

Jeu de la ligne

Echanges

Synthèse



- *Tout nouveau symptôme neurologique est une poussée ?*
- *Des symptômes neurologiques durant 24h sont une poussée ?*
- *J'ai une infection urinaire ainsi que des symptômes neurologiques qui apparaissent : c'est une nouvelle poussée*
- *Je pense avoir une nouvelle poussée : j'appelle le 15 ou je vais aux urgences ?*
- *Une chaleur excessive peut entraîner une poussée ?*
- *J'ai une poussée, il me faut des perfusions de Solumédrol (corticoïdes) ?*

La SEP, c'est quoi ?

Fiche question / personne → Métaplan
Exposé interactif avec support powerpoint

- Origine de la maladie
- Évolution et mécanisme de la maladie
- Poussée, signes et symptômes
- Grossesse
- Vaccinations
- Hygiène de vie
- SEP et vie quotidienne ...



QUESTION N°1 :

J'ai besoin d'avoir un éclairage sur mon traitement (TECFIDERA 240mg) substance, effets ---)

QUESTION N°2 :

Comment adapter ~~mon~~ travail (monitrice-éducatrice en FAS) horaires, arrêts maladies --- ?

QUESTION N°3 :

L'Alcool : La consommation modérée d'Alcool peut-elle avoir une incidence sur les poussées ?

QUESTION N°4 :

Pourquoi cette maladie est-elle plus présente dans les pays du nord ? manque d'ensoleillement, pollution ---)

QUESTION N°1 :

Vu que ma première poussée a eu lieu à l'âge de 16 ans, la maladie était-elle déjà présente et active en moi avant ?

QUESTION N°2 :

Quels sont tous les signes précurseurs d'une poussée ?

QUESTION N°3 :

Est-ce que la pratique d'un sport tel que l'équitation peut être pratiquée et quelle fréquence ?

QUESTION N°4 :

Quel impact a le stress sur la maladie ?

QUESTION N°5 :

La fréquence des poussées est-elle régulière en dehors des grossesses ?

Au delà de la notion de temps, comment reconnaître précocement une poussée ?

En cas de problème de fertilité, comment envisager la prolongation de la suspension du traitement ?

Est-il envisageable que mes futurs enfants puissent bénéficier d'examens préventifs même en l'absence de symptômes ?

J'ai la mémoire qui flanche, c'est grave Docteur ?

- Permettre au patient de reconnaître les troubles cognitifs pour mieux les gérer

→ Metaplan

- ✓ Amener les participants à dire ce qu'ils savent de la cognition et des troubles possibles dans la SEP
- ✓ Apporter des bases théoriques sur les fonctions cognitives
 - Rassurer en expliquant que cela ne touchent pas tous les patients, souvent légers à modérés

- Apporter des aides pratiques

- Pbs sont-ils plus présents qu'avant? invalidants? remarqués par entourage?
- Ne pas s'alarmer tout de suite!
- Possibilité de bilan $\pm$ PenC
- Trucs et astuces



LES FONCTIONS COGNITIVES



Se concentrer,
Sélectionner une info
parmi d'autres,
Attention partagée...
→ **Capacités
attentionnelles**

S'exprimer,
Comprendre
→ **Langage
(oral et écrit)**

S'adapter à des situations
nouvelles :
S'organiser/planifier
Être flexible
Inhiber...
→ **Fonctions exécutives**

Se souvenir :
Ce qu'on a vécu (**mémoire épisodique**),
Connaissances générales sur le monde
(**mémoire sémantique**),
Mémoire immédiate (**de travail**),
Mémoire des savoir-faire (**mémoire procédurale**)

Rapidité d'exécution
→ **Vitesse de
traitement de
l'information**

Percevoir son
environnement, pour
s'orienter, identifier les
objets, les imaginer
mentalement...
→ **Fonctions visuo-
spatiales**

Connaissances issues des
sens sur les objets, pour
les percevoir, les
reconnaître, les identifier
→ **Gnosies**

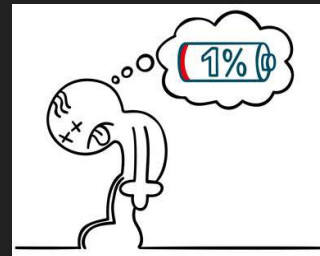
Les gestes :
simples (« au revoir »)
et plus complexes
(faire un nœud de
cravate)
→ **Praxies**



Fatigue, douleurs, stress, dépression...

Des mots sur mes maux

- Distinguer les troubles de l'humeur des réactions affectives transitoires
- Comment annoncer sa pathologie à ses enfants, sa famille
- Apporter des aides pratiques :
 - Communiquer (entourage, équipe soignante...)
 - Possibilité d'une PenC psychothérapeutique
 - Évoquer des solutions de gestion du stress :
yoga, sophrologie, relaxation, activités physiques...



Des mots sur mes maux



« Aujourd'hui, avec la maladie, vous sentez vous le plus proche ? »



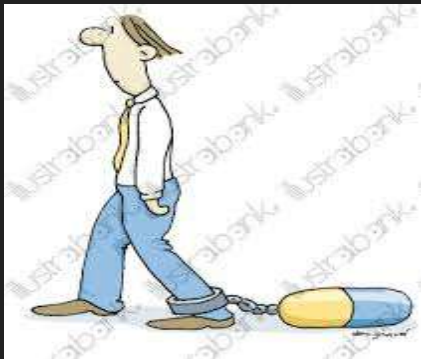
Comment je me sens avec mon traitement ? Comment rester motivé ?

Messages clés:

Objectifs traitements de fond

Connaitre ses facteurs de motivation

Partager et Trouver des ressources / ses difficultés,



❖ *Quel est mon traitement de fond ?*

.....

❖ *Pourquoi je le prends ?*

.....

.....

❖ *Comment je le prends ?*

.....

.....

❖ *Comment je le vis ?*

.....

.....

❖ *Qu'est ce qui fait que je ne prends pas mon traitement ?*

.....

.....

❖ *Qu'est ce qui m'aide à prendre mon traitement ?*

.....

.....

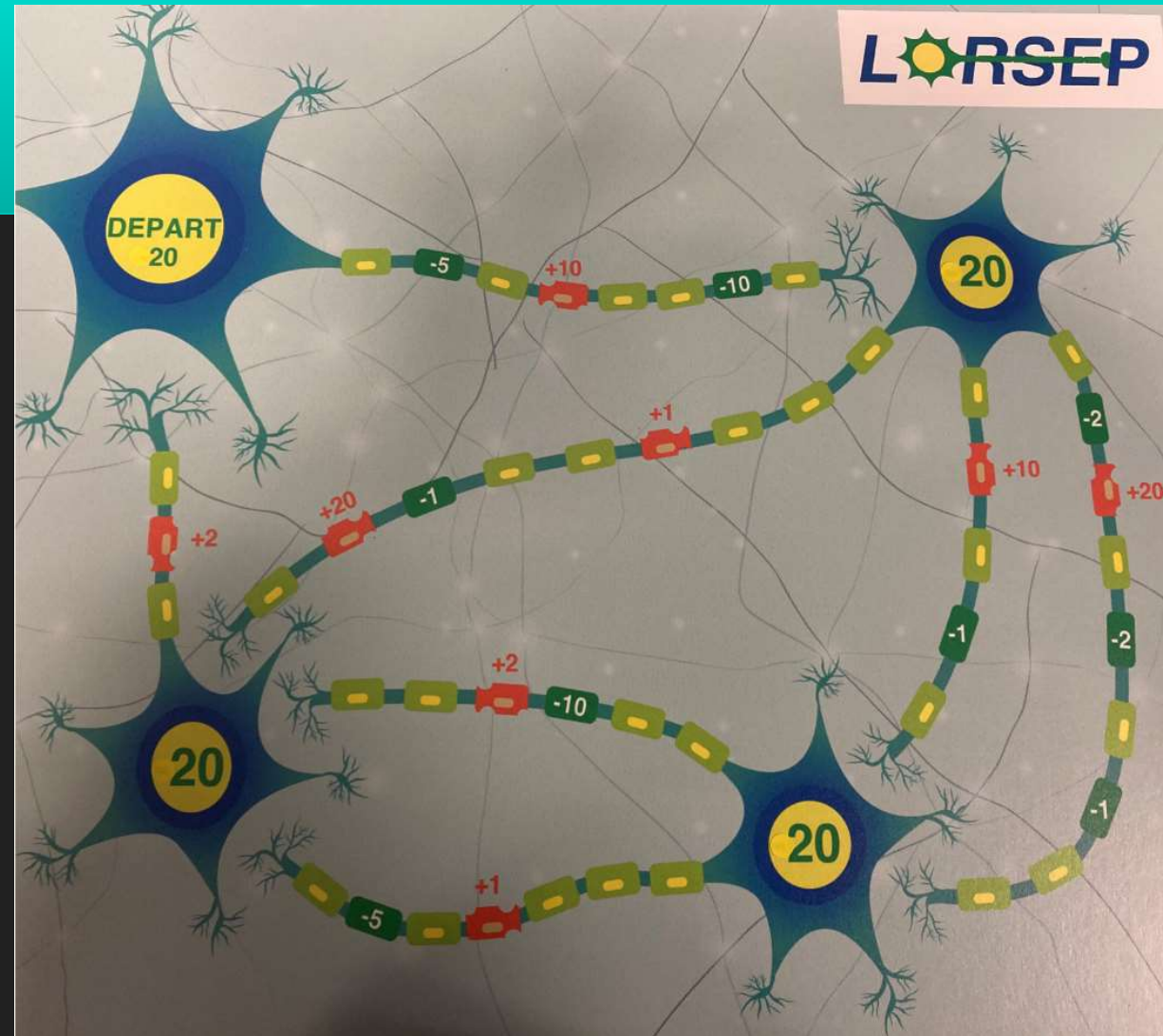
Mon travail avec la SEP



- ✓ Identifier les difficultés rencontrés dans l'activité professionnelle
- ✓ Connaitre les ressources administratives existantes
- ✓ Rôle du médecin du travail, possibilité d'aménagements



Bon jeu à tous



Mon travail avec la SEP

TRAVAIL & SEP



Que veut dire RQTH, à quoi cela sert ?

A quoi sert la médecine du travail ?

Peut-on me refuser un prêt parce que j'ai une SEP ?

Est-ce que je dois informer mon employeur que j'ai une SEP ?

Qu'est-ce que le mi-temps thérapeutique ?

Que veut dire ALD ?

2007

2010

2011

2014

2016

2017

2020

2021

2022

Apprentissage
des auto
injections
INF/AG

Validation /
ARS du
programme
ETP



AMM 1er TTT p.o.
de 2ème ligne :
1ères
interventions ETP
à l'hôpital

AMM TTT p.o.
1ère ligne



ETP
Groupe



ETP individuelle
en télésoin



ETP Groupe
Diagnostic
> 5ans
RR, SP, PP

Participation
patient
expert

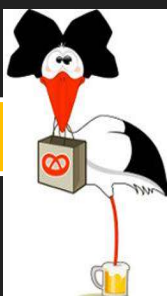


Séance de suivi
d'annonce
au CHU

DIAGNOSTIC



ALSACEP



File active de patients depuis le lancement du programme	3064
Nombre de patients ayant bénéficié d'un diagnostic éducatif et d'un PPS	446
INCLUSION : Nombre de nouveaux patients inclus dans le programme d'ETP	255
RE INCLUSION : Nombre de patients réinclus dans le programme d'ETP (ayant déjà bénéficié du programme d'ETP par aISacEP)	191
nombre total de patients suivis par neurologue hospitalier	318
nombre total de patients suivis par neurologue libéral	128
nombre d'aidants ayant participer aux séances individuelles	140
Nombre de patients ayant bénéficié d'une séance d'ETP collective	56
Nombre d'aidants ayant bénéficié d'une séance d'ETP collective	27
Nombre de séances d'ETP individuelles réalisées auprès de patients hospitalisés (Hospit + HOSP DE SEMAINE + HDJ)	131
Séance de suivi d'annonce diagnostique (CHU)	46
Nombre de séances D'ETP individuelles réalisées auprès des patients non hospitalisés	
Visite à domicile	226
Télé soin	124
Entretien téléphonique /mails	890
Nombre de séances d'ETP collectives	48

En conclusion



- Le programme d'ETP du réseau est structuré selon la législation (loi HPST)
- Le parcours de soins est personnalisé, adapté aux souhaits du patient et des possibilités du réseau aISacEP
- Retour positif patients, de l'entourage, des professionnels

Que retenir de cette expérience?



- Séances individuelles lors du 1^{er} contact
- Possibilité de proposer des séances collectives
mais après une expérience de la maladie (au moins 6 mois)
pour les patients qui le souhaitent
- Charge importante de travail pour les IDE qui se charge de recruter, relancer, organiser
- Des désistements de dernière minute, de horaires pas toujours adaptés pour les patients
- Lors de la crise sanitaire, l'ETP en groupe n'a pas été possible



Merci pour votre écoute

ALSACEP

